

Пермская краевая Общественная организация защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить»

**Аналитическая записка**  
по результатам 3-х онлайн опросов родителей детей с инвалидностью Пермского края для выявления случаев нарушения прав и льгот детей и их семей

Исследование реализовано в рамках проекта "Право жить". При реализации проекта «Право жить» используются средства гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов, договор №21-2-015257.

**Пермь - 2021**

## СОДЕРЖАНИЕ

<b>СОДЕРЖАНИЕ</b> .....	<b>2</b>
<b>ОПИСАНИЕ ВЫБОРКИ ИССЛЕДОВАНИЯ</b> .....	<b>3</b>
<b>МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ</b> .....	<b>4</b>
Общая оценка качества медицинского обслуживания.....	4
Нарушение прав ребенка-инвалида при оказании медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами в Пермском крае.....	9
<b>ПРОБЛЕМЫ В СФЕРЕ ОБРАЗОВАНИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ</b> .....	<b>18</b>
<b>В ПЕРМСКОМ КРАЕ</b> .....	<b>18</b>
Субъективная оценка изменений в системе образования детей-инвалидов в Пермском крае.....	18
Нарушение прав при обучении детей-инвалидов .....	23
<b>ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ В ПЕРМСКОМ КРАЕ</b> .....	<b>27</b>
Социально-психологические проблемы родителей.....	27
Социально-психологические проблемы детей-инвалидов.....	31
<b>ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ</b> .....	<b>36</b>
<b>ВОЗМОЖНЫЕ ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ МЕРЫ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ, СПОСОБНЫЕ ПОВЫСИТЬ БЛАГОПОЛУЧИЕ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ- ИНВАЛИДАМИ В ПЕРМСКОМ КРАЕ</b> .....	<b>39</b>

## ОПИСАНИЕ ВЫБОРКИ ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование базируется на трех тематических онлайн-опросах, проведенных в Пермском крае. География сбора данных (Пермский край) обусловлена тем фактом, что именно в этом субъекте РФ существует многолетняя практика эффективного взаимодействия семей с детьми-инвалидами и социально-ориентированных некоммерческих организаций. При этом этот опыт активно тиражируется в другие регионы РФ через проекты Пермской краевой Общественной организации защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить». Это позволяет рассматривать Пермский край как отдельный объект для исследования.

Выборка исследования стратифицируется с точки зрения количества лет воспитания ребенка инвалида. В нее входят родители, воспитывающие ребенка (детей)-инвалида: менее 5 лет; от 5 до 10 лет; более 10 лет. Каждый онлайн-опрос посвящен наиболее значимым проблемам, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами: **медицинское сопровождение детей-инвалидов (1 опрос), образование детей-инвалидов (2 опрос) и психологические проблемы детей-инвалидов и их родителей (3 опрос).**

Выборка исследования формируется из числа родителей, обращавшихся за помощью, поддержкой и консультацией в Пермскую краевую Общественную организацию защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить».

Общее количество респондентов, принявших участие в трех онлайн опросах, составляет **1064 человек**. Из них по тематикам:

-медицинское сопровождение - 266 человек

-образование детей-инвалидов - 399 человек

-психологические проблемы детей-инвалидов и их родителей - 399 человек

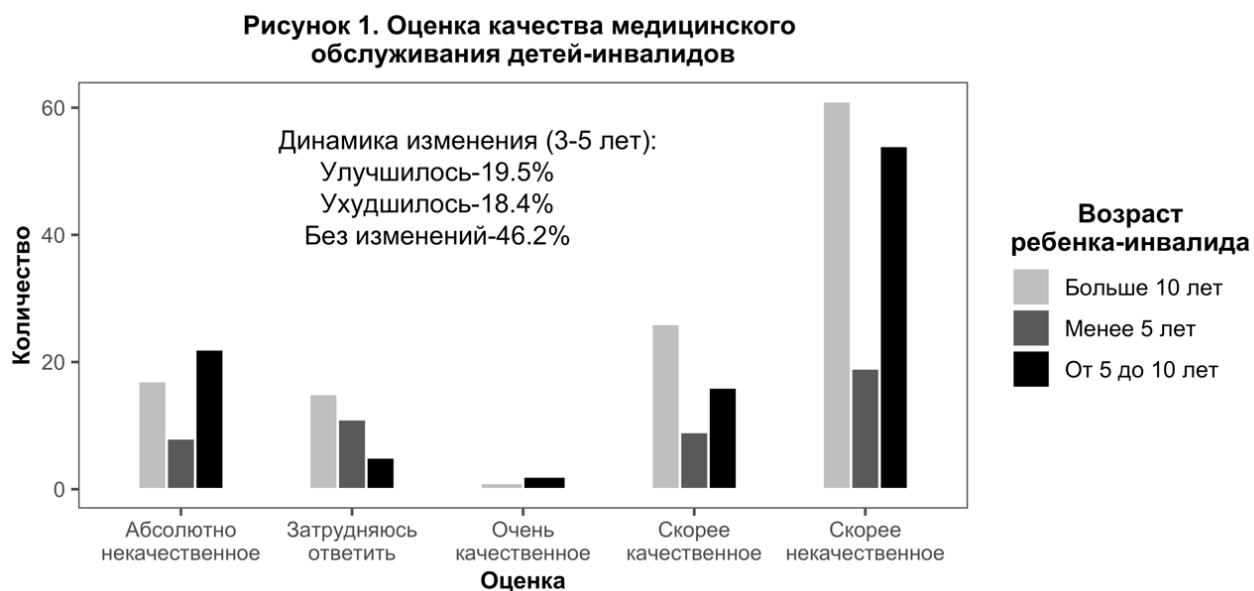
Количество респондентов, имеющих детей-инвалидов разного возраста по всем трем опросам составило:

1. Дети до 5 лет - 45.1%
2. Дети от 5 до 10 лет - 17.7%
3. Дети старше 10 лет - 37.2%

# МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

## Общая оценка качества медицинского обслуживания

Начнем анализ с оценки родителями качества медицинского обслуживания детей-инвалидов. Участникам был задан вопрос: «Как бы Вы в целом оценили качество медицинского обслуживания детей-инвалидов в нашей стране?». Ответы на него распределились следующим образом (Рисунок1)



На рисунке 1 представлено распределение ответов на указанный вопрос среди родителей, воспитывающих детей разного возраста. Кроме этого, на графике в виде текста представлена динамика изменения качества медицинского обслуживания, по мнению респондентов, за последние 3–5 лет. Выделим основные тенденции, которые можно увидеть на данном рисунке.

**Во-первых**, большинство опрошенных оценивают медицинское обслуживание детей-инвалидов в Пермском крае как некачественное. Варианты ответов «абсолютно некачественное» и «скорее некачественное» выбрали 17.7% и 50.4% респондентов соответственно, при этом затруднились дать ответ на этот вопрос - 11.7% участников опроса.

**Во-вторых**, мы можем констатировать, что имеются определенные различия в оценках между семьями, воспитывающими детей разного возраста. Так, в частности респонденты, воспитывающие детей младше пяти лет, менее категоричны в своих ответах, чем родители более старших детей. Они реже выбирают позицию «абсолютно некачественное» и «скорее качественное», кроме этого, они достаточно часто затрудняются с ответом. Такая ситуация свидетельствует о том, что в процессе воспитания ребенка-инвалида у таких родителей не сформировалось окончательного представления о качестве медицинского обслуживания, что, в свою очередь, может означать то, что в ней

есть как негативные, так и положительные аспекты. Тот факт, что система медицинского обслуживания медленно, но совершенствуется подтверждают и оценки родителей, воспитывающих детей более 10 лет. Так, например, именно среди этой категории больше тех, кто выбирает ответ «скорее качественное».

Несомненно, самым трудным периодом в жизни семей с детьми-инвалидами является период от 5 до 10 лет. Именно в этом возрасте происходит серьезное выгорание родителей и рост в целом негативных оценок медицинского обслуживания. Постепенно, все более адаптируясь к сложностям и проблемам взаимодействия с медицинскими организациями, родители через какое-то время уже более спокойно переносят возникающие трудности.

Таким образом, констатируем, что в целом родители достаточно низко и негативно оценивают систему медицинского обслуживания детей-инвалидов в Пермском крае.

**В-третьих**, мы можем видеть, что большинство опрошенных указывают на то, что качество медицинского обслуживания детей-инвалидов за последние 3–5 лет, практически не изменилось (46.2%), в то же время есть и те, кто оценивает изменения как негативные (18.4%) или же как сугубо позитивные (19.5%), порядка 16% опрошенных затруднились дать какую-либо оценку, выбрав позицию «затрудняюсь ответить».

Представляет интерес и еще один аспект. Из всех респондентов, указавших на улучшение медицинского обслуживания, 66.67% опрошенных, оценивая качество медицинского обслуживания (первый вопрос) выбрали вариант «очень качественное» и 45.10% - «скорее качественное». В то же время те, кто выбрал вариант ответа «ухудшилось», так же указали на абсолютно некачественное обслуживание в 38.3% случаев, а на скорее некачественное в 21.64% ответов. Другими словами, те, кто оценивает качество медицинского обслуживания на современном этапе более высоко, так же выше оценивают и позитивную динамику его изменения. Такая ситуация может свидетельствовать о том, что в Пермском крае существует позитивный опыт медицинского обслуживания, который, несомненно, необходимо анализировать и тиражировать для повышения качества жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.

Из данной ситуации можно сделать и еще один вывод. Негативный опыт взаимодействия с медицинским учреждением, отдельным врачом и ли системой лекарственного обеспечения формирует более жесткую негативную позицию родителей. Столкнувшись однажды с нарушениями прав ребенка-инвалида в сфере медицинского обслуживания родители будут чаще «замечать» негатив, даже если сталкиваются с позитивным опытом и качественным обслуживанием. Это, в свою очередь, ставит задачу перед системой медицинских и социальных учреждений создать условия для того, чтобы первый опыт взаимодействия родителей с ней был максимально позитивным и успешным.

Проанализируем каким образом оценивают динамику изменений в системе медицинского обслуживания родители, воспитывающие детей разного возраста (Таблица 1).

**Таблица 1 Динамика изменения качества медицинского обслуживания в Пермском крае за последние 3–5 лет, %**

<b>Вариант ответа</b>	<b>Менее 5 лет</b>	<b>От 5 до 10 лет</b>	<b>Больше 10 лет</b>
Затрудняюсь ответить	38.30	16.16	6.67
Осталось без изменения	27.66	47.47	52.50
Улучшилось	21.28	15.15	22.50
Ухудшилось	12.77	21.21	18.33

Полученные результаты демонстрируют различия при выборе ответов респондентами, воспитывающими детей разного возраста (тест Хи-квадрат значим на уровне 0.001). Позицию «осталось без изменения» чаще выбирают родители, воспитывающие детей от 5 до 10 лет и старше. Очевидно, что именно эти категории имеют больше опыта во взаимодействии с системой медицинского обслуживания, чем родители детей до 5 лет, выбирающие данную позицию в 27.66% случаев.

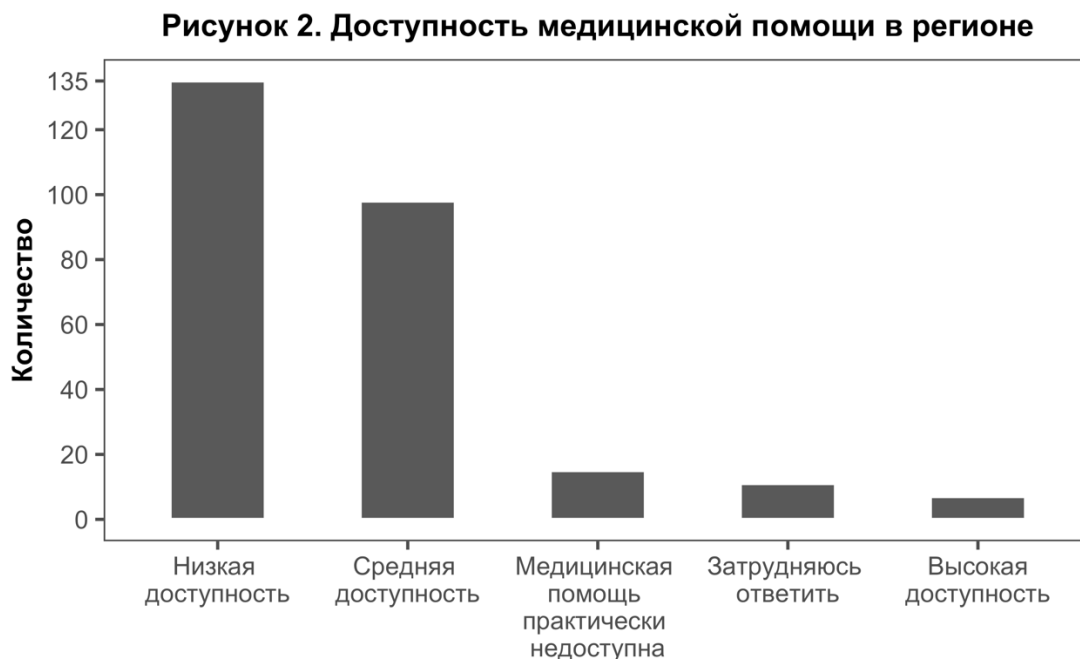
Гораздо больший интерес представляет оценка улучшений системы. Чаще это делают родители с маленькими детьми (21.28%) и родители детей старше 10 лет (22.5%), в то время как родители детей от 5 до 10 лет выбирают данную позицию в 15.15% случаев. Это обстоятельство может свидетельствовать о том, что незначительные улучшения в системе медицинского обслуживания детей-инвалидов все-таки происходят, что заметно как в долгосрочной перспективе (в случае родителей детей старше 10 лет), так и в краткосрочной (родители детей младше 5 лет).

Полученные результаты подтверждают вывод, сделанный ранее о том, что критичным возрастом ребенка для родителей является период от 5 до 10 лет. Именно родители этих детей максимально негативно оценивают изменения в системе медицинского сопровождения (позитивных оценок меньше, негативных больше, чем у других категорий). Вероятно, это в том числе связано с психологическим кризисом вторых пяти лет воспитания ребенка-инвалида, который проявляется в том числе и в оценках качества и эффективности предоставляемых мер поддержки. Отметим, так же тот факт, что оценки родителей не зависят от возраста самих родителей и все опрошенные демонстрируют описанное выше распределение ответов. Понимание динамики эмоционального состояния родителей детей разного возраста позволяет более точно осуществлять социальную работу с семьями с детьми-инвалидами, расставляя акценты в соответствии с потребностями конкретной семьи.

В целом подчеркнем еще раз, что значительное большинство респондентов достаточно негативно оценивает систему медицинского обслуживания детей-инвалидов и качество предоставления им медицинских услуг, при этом более

60% опрошенных либо не видят никаких улучшений в этой области, либо видят ухудшения в ней.

Важным фактором, влияющим на качество предоставляемых медицинских услуг, особенно в социокультурном пространстве российской периферии (не столицы), является доступность медицинской помощи, возможность получать необходимые услуги и лекарства такого же качества как в столице и крупных мегаполисах. Результаты ответов на вопрос о доступности медицинской помощи представлены на рисунке 2.



Большинство опрошенных, независимо от возраста ребенка указывают на достаточно низкую доступность медицинской помощи. Из всех опрошенных 36.8% респондентов говорят о средней доступности, 50.8% - о низкой, 5.6% - считают, что медицинская помощь в регионе практически недоступна. Лишь 2.6% всех участвовавших в данном опросе указали на высокую доступность медицинской помощи в Пермском крае.

Отметим, что оценка доступности медицинской помощи детям тесным образом связана с общей оценкой качества медицинского обслуживания в регионе. Так из тех респондентов, которые считают медицинскую помощь практически недоступной 73.33% указывают на абсолютно некачественное медицинское обслуживание, в то же время те респонденты, которые оценили медицинское обслуживание как очень качественное или скорее качественное, в 57% случаев говорят о высокой доступности медицинской помощи.

О чем может свидетельствовать такие повторяющиеся оценки? Скорее всего о том, что родители детей-инвалидов Пермского края достаточно жестко стратифицированы с точки зрения доступа к медицинским услугам. Как

показывает проведенный анализ, среди всех опрошенных явно выделяется две, пусть и неравномерные группы родителей. Одни негативно оценивают качество и эффективность медицинских услуг, другие, наоборот, считают их качественными и видят их постоянное улучшение. Интересным представляется и тот факт, что в данном случае мы не видим связи между ответом на вопрос о доступности и возрастом ребенка. Вероятно, здесь вступают в силу уже иные факторы, по всей видимости недостаток семьи и возможность наряду с бесплатной медицинской помощью оплачивать услуги платных клиник и центров, которые как раз и оцениваются по своему качеству выше.

В данном контексте заслуживает внимание оценка финансовых затрат семьи на реабилитацию ребенка-инвалида. Такая оценка в том числе позволит понять, действительно ли уровень финансового благополучия семьи влияет на оценку качества медицинского обслуживания в целом.

Для начала отметим, что несмотря на тот факт, что респондентам задавался вопрос о примерных затратах на реабилитацию ребенка инвалида в месяц, часть из них указали годовую сумму, или же не указали период трат. В этой связи разброс указанных расходов достаточно значительный и требует корректировки с учетом вышесказанного. Несмотря на это, мы можем констатировать, что минимальная сумма, которую указывают респонденты, составляет 1000 рублей в месяц, максимальная превышает 100 тысяч рублей. При этом средний размер ежемесячных затрат на медицинское обслуживание составляет порядка 35 тысяч рублей. Это достаточно значительная сумма, учитывая серьезный разброс в ответах респондентов. Величина этой суммы проявляется сильнее при сравнении ее со средней заработной платой в Пермском крае. По оценкам Пермьстат в мае 2021 года средняя заработная плата по региону составляла – 42,4 тысячи рублей<sup>1</sup>. Несмотря на различного рода выплаты, которые получают родители детей-инвалидов от государства, средние затраты на медицинское обслуживание особого ребенка выглядят достаточно значительными.

При этом оценка стоимости медицинского обслуживания ребенка никак не связана с оценкой его качества в целом, о чем мы упоминали выше. На наш взгляд, это еще больше усиливает вывод о низком качестве медицинского обслуживания в регионах РФ. Действительно, если, тратя значительные суммы финансовых средств родители не получают надлежащего медицинского обслуживания и лекарственных средств, это значит, что даже система платной реабилитации ребенка-инвалида не удовлетворяет всех запросов.

В целом необходимо констатировать, что достаточно низко оцениваемое качество медицинского обслуживания и лекарственного обеспечения усиливается высокими затратами на реабилитацию ребенка-инвалида, что ведет к тому, что собственно развитие ребенка, его качество жизни, социальная

---

<sup>1</sup> <https://perm.rbc.ru/perm/freenews/60f69c6f9a7947e8c87c7261>



интеграция определяется сегодня не столько государственной политикой, сколько финансовыми возможностями семьи.

Действительно, не каждая пермская семья может сегодня найти порядка 30 тысяч рублей ежемесячно для своего ребенка-инвалида, либо если такая сумма находится, родителям приходится отказываться от чего-то другого, что, в свою очередь, серьезно влияет на психологическое состояние в семье. Отметим, что ряд респондентов прямо указывает на то, что «мы не можем съездить на реабилитацию по заболеванию, так как нет средств», а также что «многим вообще не в силу реабилитировать ребенка» или «ничего тратить, на еду не хватает». Лейтмотивом многих анкет является фраза: «мы можем себе позволить только то, что предлагают бесплатно». Представленный ниже ответ на открытый вопрос анкеты, достаточно полно раскрывает положение многих пермских семей с детьми-инвалидами.

*Каждые 3 месяца около 180000 руб., если пытаться научить ребенка с ДЦП ходить и обслуживать себя, насколько это возможно. Бесплатные центры только поддерживают стабильное состояние. А чтобы научиться большему детям необходима более профессиональная помощь. Поэтому огромное количество семей обращаются в платные центры реабилитации.*

Несомненно, такая ситуация усложняется еще и тем обстоятельством, что не в каждом регионе имеются возможности для реабилитации и многие родители вынуждены осуществлять поездки, что так же требует дополнительных финансовых трат, несмотря на существование возможностей для бесплатного проезда детей-инвалидов и сопровождающих их.

### **Нарушение прав ребенка-инвалида при оказании медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами в Пермском крае**

Низкая оценка качества медицинского обслуживания детей-инвалидов в Пермском крае тесным образом связана с проблемой нарушения прав детей-инвалидов при получении медицинской помощи, прохождении медико-социальной экспертизы, получении льготных лекарств и т.д. В этом разделе проанализируем данную ситуацию более подробно.

Начнем с изучения того, какие права ребенка со стороны системы здравоохранения нарушаются чаще всего в Пермском крае (Таблица2).

**Таблица 2 Какие права ребенка-инвалида со стороны системы здравоохранения нарушаются чаще всего в Пермском крае, %**

Права	Меньше 5 лет	От 5 до 10 лет	Старше 10 лет
На восстановительное лечение, реабилитацию	34.7	33.7	35.1
На диагностику	18.7	29.1	27.2
На льготное получение лекарственных препаратов по федеральному перечню	18.7	15.8	9.9
На льготное получение лекарственных препаратов, не входящих в федеральный перечень	24.0	19.4	22.8
На оказание экстренной медицинской помощи	4.0	2.0	5.0

В таблице представлены ответ на указанный вопрос, а также распределение (в %) ответов с точки зрения респондентов, воспитывающих детей разного возраста. Сразу же отметим, что оценки разных категорий респондентов значительно различаются по целому ряду позиций и эти различия статистически значимы, что, в свою очередь, свидетельствует о различном восприятии ситуации родителями детей разного возраста. Проанализируем полученные результаты.

**Во-первых**, как можно видеть, большинство респондентов, независимо от возраста детей, полагают, что чаще всего в Пермском крае нарушаются права на восстановительное лечение, реабилитацию. Из всех ответов именно этот занимает в каждой категории родителей более 30%. Несомненно, это связано с трудностями получения данной меры поддержки, а также зачастую необходимостью получать данную услугу в другом регионе.

**Во-вторых**, важным симптомом, еще раз указывающим на низкую эффективность медицинского обслуживания детей-инвалидов и всего, что с этим связано, является тот факт, что ответ о нарушении прав на диагностику значительно чаще выбирают родители детей в возрасте от 5 до 10 лет (29.1% из всего числа ответов), а также родители детей старше 10 лет (27.2%), в тоже время родители детей в возрасте до 5 лет отмечают эту проблему в 18.7% случаев.

На наш взгляд, это характеризует качество медицинской диагностики детской инвалидности. Действительно, родители совсем маленьких детей-инвалидов, которым поставлен тот или иной диагноз, примерно до 5–6 лет не могут получить достоверную информацию о его правильности. Лишь, когда ребенок начинает взрослеть и более активно вовлекаться в социальное взаимодействие может выясниться, что поставленный диагноз неправильный, и требуется новый этап диагностических процедур, которые не всегда охотно выполняются медицинскими учреждениями. Именно поэтому, на наш взгляд, процент родителей, указывающих на эту проблему, растет вместе с возрастом детей.

**В-третьих**, достаточно много родителей выбирают ответы, связанные с нарушением прав в сфере льготного получения лекарств, как входящих в

федеральный перечень, так и не входящих в него. При этом, если процент тех, кто указывает на проблему льготных лекарств, не входящих в перечень, у разных категорий родителей примерно одинаковый, то в случае «перечневых» лекарств родители детей старше 10 лет, выбирают эту ситуацию значительно реже (9.9%). Такая ситуация свидетельствует о получении данной категорией родителей определенного опыта отстаивания своих прав в этой сфере, а также отказ части семей от «перечневых» лекарств в принципе, учитывая тот факт, что зачастую именно в этой сфере происходит огромное количество проблемных ситуаций (многие из них были представлены в первом отчете).

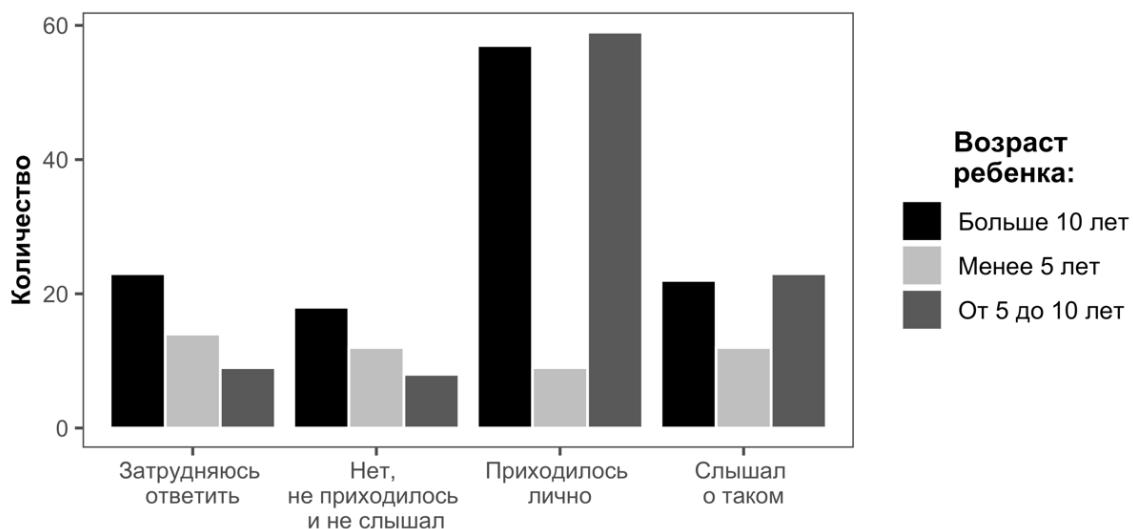
В любом случае, мы можем с уверенностью констатировать, что актуальность этой проблемы снижается с возрастом ребенка, а это, в свою очередь, может означать лишь одно, что государственная социальная политика в том числе в области информирования о механизмах получения лекарственных средств, отстаивания своих интересов в случае нарушения прав в этой сфере, является явно не эффективной, а усилий не такого уж и значительного числа социально-ориентированных некоммерческих организаций так же хватает. В этом контексте создание Единой цифровой платформы в социальной сфере<sup>2</sup> может стать эффективным инструментом решения многих проблем семей с детьми-инвалидами, начиная с рождения. Пермский край, учитывая эффективный опыт деятельности общественной организации «Счастье жить», мог бы выступить пилотным регионом для тестирования данной платформы именно на семьях с детьми-инвалидами.

Учитывая важность проблематики обеспечения лекарственными препаратами, проанализируем приходилось ли респондентам самим (или они слышали об этом) приобретать лекарства, не входящие в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (далее Перечень). Результаты распределения ответов на этот вопрос, представлены на рисунке3.

---

<sup>2</sup> <https://www.vedomosti.ru/society/news/2021/11/08/894822-platformi-mer-sotspodderzhki>

**Рисунок 3. Приобретение лекарств, не входящих в Перечень**



Представленный рисунок демонстрирует очень высокий процент опрошенных, которые не просто слышали о приобретении лекарств, не входящих в Перечень, но и лично приобретали такие лекарственные средства. При этом, наиболее часто это происходит в ситуации, когда дети переходят рубеж в пять лет. Мы уже писали о том, что именно в этом возрасте меняется и физическое, и социальное состояние ребенка, происходит переосмысление первоначального диагноза, протокола лечения, родители убеждаются в том, что получаемые лекарственные средства не дают желаемого эффекта. Это естественным образом приводит родителей к решению о приобретении лекарств, не входящих в Перечень. Особенно часто такие решения принимают родители в возрасте от 5 до 10 лет, они же реже, чем другие категории говорят о том, что никогда не слышали и не сталкивались с таким поведением.

Выше мы отмечали, что именно это период в жизни семей является наиболее критичным как с точки зрения отношения к ребенку, так и с точки зрения психологического выгорания. В данном случае мы также видим, что родители детей в возрасте от 5 до 10 лет чаще приобретают лекарства не из Перечня, тем самым надеясь получить больший прогресс в лечении заболевания или в стабилизации состояния ребенка. Учитывая предыдущий (в предыдущем отчете) анализ ситуации, можно констатировать, что проблема эффективно работающего Перечня является как никогда актуальной не только для Пермского края, но и для всей современной России.

Проанализируем, каковы же причины того, что значительное число родителей Пермского края вынуждены приобретать лекарства, не входящие в Перечень. Ответы респондентов на открытый вопрос об этом позволяют выделить несколько причин и типов ситуаций, в которых это происходит.

**Во-первых**, это собственно ограниченность Перечня, его несоответствие потребностям отдельных семей и детей-инвалидов. Несмотря на тот факт, что Перечень ежегодно обновляется, сама по себе процедура попадания того или иного лекарства в него, очень затруднена. Более того, как указывают родители зачастую региональное Министерство здравоохранения отклоняет решения врачебных комиссий по включению того или иного препарата в Перечень. О такой ситуации пишут и в социальных сетях родители из других регионов страны. Вот один из комментариев, данный пермской семьей в анкете:

*петнидан не входит в список льготных лекарств. Препарат рекомендован, поданы документы поликлиникой на его получение, региональный Минздрав отклонил получение петнидана. В суд обращаться не хватает знаний и времени.*

Комментарий демонстрирует незаинтересованность региональных органов власти в расширении Перечня и возможностей для семей с детьми-инвалидами в получении лекарственных средств.

Не менее серьезной выглядит проблема дженериков в Перечне. Часть родителей указывают на тот факт, что, получив достаточно высококвалифицированную консультацию по лечению ребенка, чаще всего в столице, возвращаясь в Пермский край, они сталкиваются с ситуацией, когда выписанные специалистом лекарства заменяются дженериками из списка. При этом оценить эффект такого лечения не представляется возможным.

*Из 7 препаратов, выписанных на 1год для приема по схеме моему ребенку с ДЦП (расписаны к.м.н., доцентом, врачом института детской неврологии г. Москвы) только один оказался в списке. Выдали дженерик (по отзывам в интернете неэффективный, теперь думаю, как он отразился на здоровье моего ребенка). Остальные препараты покупала сама.*

Здесь мы сталкиваемся с деструктивной практикой имитации, когда, казалось бы, ребенок-инвалид получает необходимые лекарства, но их эффективность (в случае дженериков) не всегда подтверждена.

**Во-вторых**, многие пермские семьи, особенно имеющие достаток выше среднего, в принципе не хотят связываться с системой лекарственных средств, входящих в Перечень. Это зачастую связано с отношением врачей и медицинского персонала к детям-инвалидам и их родителям, когда последние предстают как просители «с протянутой рукой», как будто бы претендующие на какие-то чрезмерные льготы и меры помощи. Представленный комментарий (ответ на открытый вопрос) очень четко демонстрирует такую ситуацию:

*часто приходится приобретать даже те лекарства, которые входят в перечень, вообще ни разу без битвы не выписали ни одно лекарство, более-менее ещё лечащий специалист, у которого состоим на учёте иногда выписывает лекарства, но не в полном объёме, а педиатр и все остальные врачи делают вид, что в первый раз об этом слышат или говорят что нужно нас занести в заявку и в следующем году если закупают то выдадут*

Представленный текст демонстрирует ситуацию, когда даже для получения лекарств из Перечня нужно приложить значительные усилия, на которые не всегда готовы родители детей-инвалидов. Зачастую им проще самим купить лекарства, не связываясь с гигантской бюрократической системой регионального здравоохранения.

**В-третьих**, частой причиной приобретения лекарств не из Перечня является тот факт, что российская фармацевтическая промышленность не успевает за современными тенденциями в области создания эффективных лекарств. Часто родители сталкиваются с тем фактом, что многие действительно инновационные лекарственные препараты не имеют регистрации в России, в виду чего они естественным образом не входят в Перечень. В этой ситуации родители также вынуждены покупать их уже в интернет-аптеках.

*У ребенка тяжёлая форма эпилепсии. подбираем препараты для купирования эпилепсии. Чаще это не зарегистрированные препараты в РФ. Покупаем через интернет сайты аптек.*

Несомненно, такая ситуация не только не формирует позитивного имиджа российского государства в глазах родительского сообщества, но и серьёзным образом влияет на гражданственность и патриотические чувства жителей страны.

**В-четвертых**, встречаются ситуации, которые выглядят совершенно необъяснимыми и также демонстрирующими чрезмерный бюрократизм системы медицинского обслуживания детей-инвалидов. Ситуации, когда лекарство входит в Перечень, имеется в наличии, но выпускается не в той форме, которая удобна ребенку.

*Депакин в таблетках не дают. Только в порошке. А ребёнок в порошке не принимает из-за ментальных нарушений.*

Представленная ситуация не является единичной, достаточно очевидно даже далекому от медицины человеку, что и здоровые дети по-разному могут реагировать на прием лекарства и что формы его выпуска должны иметь разные варианты (таблетки, порошок, суспензии и т.д.). К сожалению, очевидность данного факта не всегда очевидна для чиновников, реализующих

государственную социальную политику в отношении детей-инвалидов. Такие, кажущиеся мелочи, для многих родителей становятся серьезными проблемами, особенно когда семья не имеет финансовых возможностей для приобретения лекарственных средств за свой счет.

Укажем еще на одно важное обстоятельство. Система государственных закупок, являясь совершенно не гибкой ведет к тому, что в случае изменения лечения, его корректировки родители могут оказаться без лекарств, даже если они входят в Перечень. Региональные власти просто не могут закупить недостающие лекарства, либо на это уходят месяцы, в течение которых родители вынуждены приобретать их самостоятельно. Представленный ниже комментарий иллюстрирует такую ситуацию, с которой столкнулась пермская семья.

*Нам поменял врач лекарство от эпилепсии. Новое лекарство мы не могли получить полгода. Сейчас увеличили дозу (я написала заявление, приложила необходимые документы. Всё делали вместе с участковым врачом), но в аптеке сказали, что на нас количество лекарства не увеличилось и в конце года мы останемся без лекарства.*

На наш взгляд, сегодня как никогда актуальным становится вопрос об изменении системы закупок лекарственных средств для детей-инвалидов, об упрощении этой процедуры для того, чтобы подобных ситуаций становилось меньше, и дети могли получать необходимые препараты.

В завершении данного раздела рассмотрим, что предлагают участники исследования изменить в системе обеспечения лекарственными препаратами, чтобы снизить количество нарушений и сбоев в ней. Все предложения могут быть разделены на несколько тем.

- 1. Изменение формата взаимодействия семьи с ребенком-инвалидом и медицинского учреждения.** Целый ряд респондентов в разных аспектах указывают на необходимость более личностного отношения к конкретному ребенку-инвалиду, по сути, выступая за своеобразное возрождение модели семейного врача, который взаимодействует с ребенком не просто на основе его медицинской карты, но и на основе значительного личного опыта. К данной теме относятся, например такие высказывания: «*нужен более тесный контакт Ребёнок-педиатр. Приходится самим оббивать пороги поликлиники, стоять в очередях и узнавать о своих правах*», «*назначить ответственного человека по правам инвалидов в каждой детской поликлинике*». Встречаются и более жесткие высказывания, связанные с деятельностью конкретных специалистов в Пермском крае («*поменять главного внештатного эндокринолога, на врача, который будет отстаивать интересы детей, а не наоборот. Чтобы родители не тратили свою энергию на борьбу за права обеспечения детей в судах*»). Вероятно, воплотить данную модель в полном виде не представляется сегодня

возможным не только в Пермском крае, но и в любом другом регионе, но попытаться инициировать появление специалистов, ответственных за взаимодействие в поликлинике с семьями с детьми-инвалидами кажется вполне реальным. При этом такими специалистами могут быть не только действующие медицинские работники, но и, например студенты старших курсов медицинских вузов.

2. **Оптимизации Перечня.** Эта тема в самых разных аспектах встречается во многих комментариях участников исследования. Одно из предложений родителей — это отмена импортозамещения и дженериков (*«отменить импортозамещение, выдавать оригинальные качественные лекарства. Дженерики убивают»*). В действительности такое решение вряд ли возможно в современной ситуации, но повысить эффективность отечественной фармацевтической и лекарственной отраслей, представляется вполне реалистичным. Не менее важной темой, связанной с Перечнем, о которой уже говорилось, выше является вопрос об уменьшении сроков получения лекарств (*«сроки получения лекарств уменьшить. Приходится ждать по 3-12 месяцев чтобы получить лекарство. Это кошмар просто какой-то»*). Представляется, что как раз в данном случае возможна разработка механизма, позволяющего осуществлять гос. закупки лекарств, входящих в Перечень по упрощенной схеме. В данном случае родители указывают на еще одно важное обстоятельство. Зачастую лекарства закупаются региональной властью не по наименованию, а по действующему веществу, что может снижать их качество (*«закупка должна быть по торговому наименованию, а не действующему веществу»*). Думается, что эта ситуация связана с более низкой стоимостью таких препаратов. Предложением по решению данной проблемы может быть нормативное закрепление необходимости приобретения конкретного препарата от конкретного производителя.
3. **Упрощение процедуры компенсации семьям затрат на приобретение лекарственных средств.** Достаточно много респондентов указывают на необходимость разработки эффективно работающего порядка компенсации денежных средств, потраченных на закупку лекарств по назначению врача (*«разработать порядок возмещения денежных средств потраченных на покупку лекарств по назначению врача, таким образом не придется ждать месяцы чтоб получить лекарства, которые не входят в федеральный перечень и не придется обращаться в суды за возмещением. Тем самым дети будут получать своевременное лечение»*). Разработка такого механизма позволит родителям на свои средства оперативно закупать лекарства, при этом быть уверенными, что затраты будут компенсированы. Думается, что такой механизм вполне мог бы стать частью Единой системы социального обслуживания. Опыт выплат денежных компенсаций в условиях пандемии демонстрирует, что такие сервисы вполне могут работоспособными и быстро выполнять свое предназначение. К данной тематике относится и



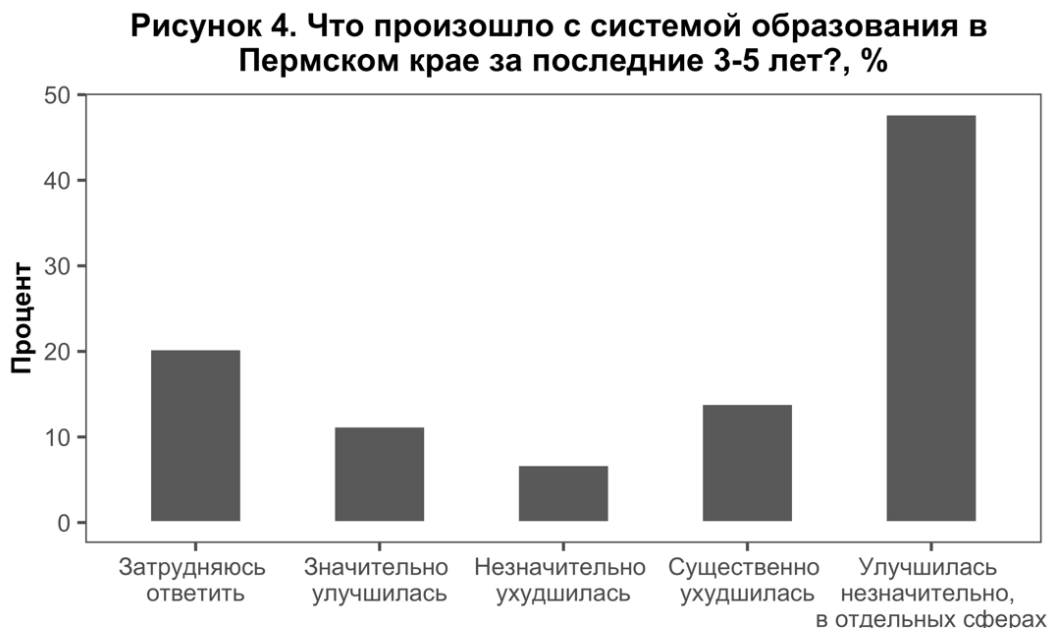
предложение группы респондентов о том, чтобы финансирование приобретения лекарственных препаратов было индивидуальным и финансовые средства получали родители ребенка и могли сами на эти средства приобретать лекарства (*«выделять денежные средства на самостоятельное приобретение лекарств»*). Отметим, что данная тема активно обсуждается сегодня, и вероятно ее реализация станет возможной через расширение системы электронных сертификатов, в том числе и на лекарственные препараты.

4. **Оптимизация нормативно-правовой базы в области лекарственного обеспечения детей-инвалидов.** Из комментариев участников опроса можно сделать вывод о том, что многие из них сталкиваются с противоречиями в различного рода нормативных документах, их противоречивостью, большим количеством дублирующих документов и регламентов (*«убрать деление на 250 непонятных списков»*), а также явным устареванием нормативно-правовой базы (*«полностью поменять законодательство в сфере здравоохранения, а не жить 90 е годы, уже 22 год на носу, а мы все живём в прошлом веке»*). О том, что региональная нормативно-правовая база явно устарела и требует пересмотра и оптимизации было указано и в предыдущем отчете.

## ПРОБЛЕМЫ В СФЕРЕ ОБРАЗОВАНИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ В ПЕРМСКОМ КРАЕ

### Субъективная оценка изменений в системе образования детей-инвалидов в Пермском крае

В начале проанализируем восприятие системы образования в целом. Участникам исследования был задан вопрос: «Что, на Ваш взгляд, произошло с системой образования детей-инвалидов в регионе за последние 3–5 лет?» Ответы на него распределились следующим образом (Рисунок 4.)



Большинство респондентов указывают на незначительные улучшения в системе образования. При этом статистически значимой разницы между родителями, воспитывающими детей разного возраста, мы не наблюдаем. Другими словами, все опрошенные достаточно единодушно оценивают те изменения, которые происходят в образовании в Пермском крае.

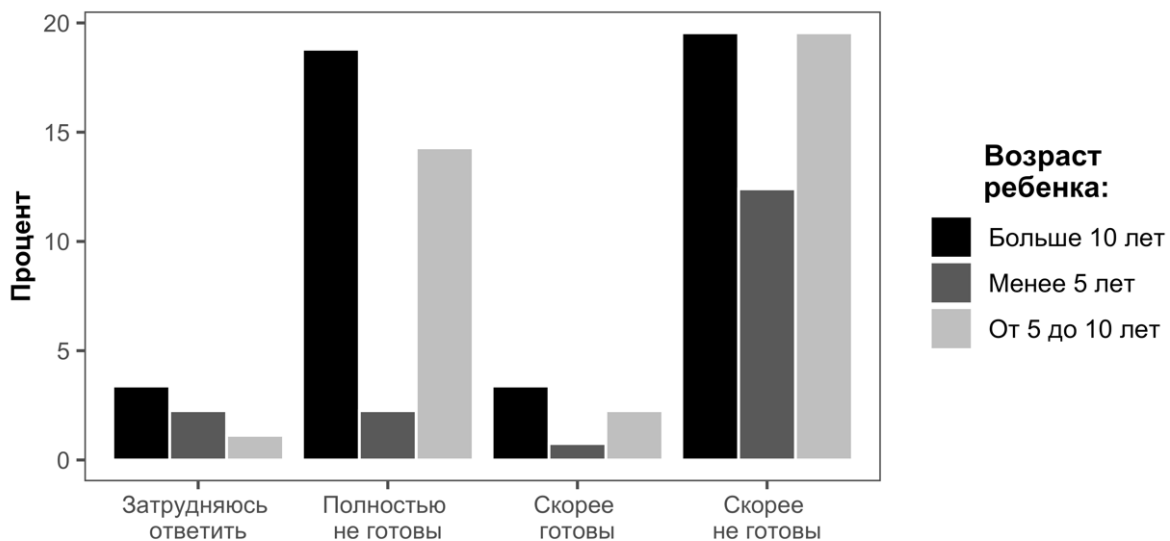
В целом можно констатировать, что позитивные изменения в системе образования видят более 50% респондентов. Достаточно высокий процент тех, кто затруднился ответить, во многом определяется респондентами, имеющими детей меньше пяти лет, и которые пока не могут обосновано что-то сказать про изменения.

Обратим внимание и на еще один важный факт, демонстрирующий в целом позитивные изменения системы образования для детей-инвалидов. Наше исследование показывает, что респонденты не просто указывают на абстрактные изменения, а скорее говорят о том, что в Пермской крае начали меняться школы,

и что они стали более открытыми и доступными для детей-инвалидов. Такой вывод можно сделать на основе ответов опрошенных на вопрос об их отношении к совместному обучению детей с особенностями и без особенностей развития. Так из тех, кто указал на то, что система образования значительно улучшилась, 50% респондентов абсолютно положительно относятся к идее инклюзивного образования, а еще 23.3% скорее положительно. Из тех, кто указал на существенное ухудшение системы образования лишь 5.41% респондентов абсолютно отрицательно относятся к инклюзивному образованию, а 16.22% скорее отрицательно. Таким образом, можно констатировать, что в целом респонденты видят скорее позитивные изменения в системе образования, что вероятно связано и с развитием доступной среды, и с новыми образовательными технологиями, внедряемыми в образовательный процесс. Отметим, что процент положительно воспринимающих изменения в образовании значительно выше тех, кто видит какие-то улучшения в области медицинского обслуживания детей инвалидов.

В контексте достаточно позитивной оценки инклюзивного образования в целом, исследуем как респонденты оценивают готовность пермских школ и учителей к реализации такого образования (Рисунок 5).

**Рисунок 5. Оценка готовности пермских школ к реализации инклюзивного образования, %**



Несмотря на тот факт, что достаточно большой процент опрошенных говорит о наличии позитивных изменений в системе образования, при оценке готовности образовательных организаций к инклюзивному обучению, оценки респондентов уже не такие позитивные. Большинство опрошенных считают, что школы либо полностью, либо частично не готовы к реализации инклюзивного обучения. Отметим, что при ответе на данный вопрос, мы можем наблюдать

статистически значимые различия между родителями детей разного возраста. Очевидно, что родители детей менее пяти лет более лояльно оценивают готовность школ к инклюзивному образованию, поскольку постоянно не сталкиваются с работой образовательных организаций.

Говоря о готовности школы к реализации программ инклюзивного образования, важно различать два аспекта этой проблемы. С одной стороны, неготовность организации к такому образованию может быть связана с низким уровнем доступной среды, что является серьезной проблемой российских школ, поскольку многие из них продолжают находиться в зданиях, построенных еще в Советском Союзе и не подлежащих серьезной перестройке. С другой же стороны, оценка неготовности школы к инклюзивному образованию может быть связана с качеством педагогических кадров. Проведенный анализ позволяет сделать вывод, что оба эти параметра тесным образом взаимосвязаны между собой (таблица 3).

В таблице представлены взаимные ответы респондентов по вопросу о готовности к инклюзивному образованию школ и учителей.

**Таблица 3. Оценка готовности школ и учителей к инклюзивному образованию, %**

<b>Готовность учителей\готовность школ</b>	<b>Затрудняюсь ответить</b>	<b>Полностью не готовы</b>	<b>Скорее готовы</b>	<b>Скорее не готовы</b>
Да	12.50	18.75	43.75	25.00
Затрудняюсь ответить	25.49	9.80	7.84	56.86
Нет	1.51	43.22	3.02	52.26

Из всех респондентов, которые отрицательно ответили на вопрос о педагогической и методической готовности пермских учителей, 43.22% считают, что и сами школы полностью не готовы к реализации программ инклюзивного образования, а 52.26% полагают что школы скорее не готовы, чем готовы к такой деятельности.

Такая ситуация свидетельствует о существовании серьезной проблемы в системе школьного образования Пермского края. Очевидно, что в короткие сроки создать в каждой школе полноценную доступную среду не всегда возможно, но создать систему подготовки и переподготовки учителей, повышения их педагогических и методических компетенций, готовности работать с особенными детьми, такая задача кажется посильной для региональной власти. Судя по полученным результатам, она не решена в регионе. Более того, часть родителей непосредственно указывает на тот факт, что система повышения квалификации в регионе (КПК) является не эффективной и не готовит учителей к работе с детьми-инвалидами

*КПК, которые проходят педагоги не в полном объёме дают опыт работы с данной категорией детей. Нежелание и страх самих педагогов изменений, научиться принимать и учить инвалидов. Не хватает компетентности педагогам.*

Отметим и тот факт, что проблемы с уровнем подготовки педагогов проявляется не только в рамках работы школ, но и например при надомном обучении.

*учимся на домашнем обучение школа 154, в том году начали посещать логопеда дефектолога в школе, на что учитель сразу нам сказала что с такими тяжёлыми не работала, и не умеет.. Занятия в дальнейшем с ней больше не получилось, так как она не смогла найти контакт с ребёнком.... У нас аутизм*

Из представленного фрагмента можно сделать вывод о недостаточных компетенциях не только учителей предметников, но и узких специалистов системы образования, которые должны иметь необходимый уровень подготовки, чтобы работать с разными категориями детей.

Достаточно большое число опрошенных указывает не только на недостаток компетенций у педагогов, но и на откровенное нежелание работать с детьми-инвалидами

*Педагоги совершенно не хотят заниматься детьми с инвалидностью, школы не готовы и не хотят видеть ребёнка инвалида в школе, это дополнительная нагрузка, за которую нет дополнительной оплаты, поэтому у учителей нет стимула работать индивидуально в некоторых случаях*

Таким образом, можно констатировать, что важнейшей проблемой, которая сегодня существует в Пермском крае (и других регионах России), является то, что педагогический состав школ не имеет необходимых компетенций, а также мотивации к тому, чтобы развивать новые форматы и технологии работы с детьми-инвалидами и способствовать их успешной социальной интеграции.

Попытаемся ответить на вопрос, почему же респонденты в целом позитивно оценивают изменения в системе образования, при этом считаю, что большинство школ и учителей не готовы к работе с детьми-инвалидами. Представляется, что для такой противоречивой позиции есть объяснение. Несомненно, сегодня в образовательных организациях Пермского края происходят определенные позитивные изменения, связанные с возможностями обучения для детей-инвалидов. Эти изменения заметны и в целом носят положительный характер, особенно в части создания доступной среды. Но как показывает весь блок наших

исследований, все эти позитивные изменения часто нивелируются взаимодействием с конкретными педагогами, работниками школы, которые не готовы воспринимать ребенка-инвалида через призму ресурсности. Внешне многое изменилось в системе образования детей-инвалидов, но зачастую эти внешние изменения по-прежнему не поддерживаются инновационными педагогами и психологами, готовыми к эффективному и качественному использованию новых пространств, сред, технологий, которые пришли в образовательные организации. Именно поэтому мы наблюдаем такие существенные противоречия в оценках респондентами системы образования в целом и конкретных школ и педагогов.

Завершая тему, проанализируем ответы участников на вопросы о доступности образовательной среды в регионе в целом, а также о доступности для детей-инвалидов организаций и учреждений системы дополнительного образования. Более 45% опрошенных говорят о том, что лишь незначительная часть объектов для детей-инвалидов доступна в Пермском крае, 23% респондентов говорят о том, что в регионе практически нет доступных объектов, наконец более 8% свидетельствуют о том, что «доступная» среда отсутствует полностью. Если говорить о доступности для детей-инвалидов учреждений дополнительного образования, то ее оценка представлена в таблице 4.

**Таблица 4. Доступность учреждения дополнительного образования для детей-инвалидов в Пермском крае, %**

<b>Возраст ребенка</b>	<b>Затрудняюсь ответить</b>	<b>Полностью доступны</b>	<b>Полностью недоступны</b>	<b>Частично доступны</b>
Больше 10 лет	10.00	7.50	17.50	65.00
Менее 5 лет	21.28	14.89	6.38	57.45
От 5 до 10 лет	12.12	4.04	21.21	62.63

Как можно видеть родители детей разного возраста указывают на тот факт, что частично объекты системы дополнительного образования в регионе доступны. Это позитивный момент, который свидетельствует о том, что в регионе постепенно формируется инфраструктура дополнительного образования для детей-инвалидов. В то же время, порядка 20% родителей детей старше пяти лет говорят о том, что для их детей такой инфраструктуры в городе нет. Это достаточно высокий показатель, учитывая еще и количество тех, кто затруднился ответить на данный вопрос. Отметим, так же и тот факт, что по всей видимости, в регионе более активно развиваются учреждения, центры, различного рода игровые пространства для маленьких детей-инвалидов, в то время как учреждений для детей более старшего возраста и имеющих уже более серьезные потребности, меньше. Об этом свидетельствует тот факт, что процент «недоступности» достаточно низок именно по оценкам респондентов с детьми до пяти лет (6.38%).

Немаловажным фактором является и то обстоятельство, что многие центры дополнительного образования платные и просто не доступны некоторым родителям.

*секций и кружком в нашем городе достаточно, но они платные. Не каждая семья с особенным ребенком может себе это позволить. А кружков, которые предоставляют услугу бесплатно или на льготных условиях, в нашем районе нет. Возить в другие районы города особенного ребенка - возможности нет*

### **Нарушение прав при обучении детей-инвалидов**

Обратимся к изучению ответов на вопросы, связанные с нарушением прав детей-инвалидов в образовательных организациях и при надомной форме обучения.

В первом отчете отмечалось, что в российских школах достаточно много случаев, когда на повседневном, бытовом уровне права ребенка нарушаются не только сверстниками, но и учителями. При этом многие случаи, описанные в социальных сетях или СМИ, носят просто вопиющий характер. Проанализируем каким образом оценивают ситуацию в этой сфере респонденты из Пермского края (Рисунок 6).



На Рисунке представлены ответы респондентов на вопросы об информированности о нарушениях прав ребенка-инвалида со стороны учащихся,

либо со стороны учителей и других сотрудников образовательной организации. Какие выводы можно сделать на основе данного графика.

**Во-первых**, можно констатировать, что все респонденты условно разделились на две большие группы. Почти 50% всех опрошенных либо не слышали и не сталкивались с такими нарушениями, либо затруднились ответить на данный вопрос. Примерно такое же количество опрошенных сталкивались с подобными ситуациями, либо лично, либо слышали о подобных нарушениях. Такая ситуация на наш взгляд, демонстрирует серьезную стратификацию образовательных организаций Пермского края, деля их практически на две равные группы, в одной из которых ведется системная работа по социальной интеграции детей-инвалидов, в другой такая работа не ведется или ведется неэффективно.

**Во-вторых**, достаточно серьезным и проблемным выглядит процент родителей, которые лично сталкивались с такими ситуациями. Чуть более 10% респондентов указали на тот факт, что их ребенок лично сталкивался с нарушениями прав со стороны учащихся и учителей или сотрудников школы. Учитывая, еще порядка 10% тех, кто лично знает таких детей и родителей, можно говорить о достаточно высоком проценте реальных эпизодов нарушений прав, не связанных со слухами и возможными домыслами.

**В-третьих**, самым негативным выводом, на наш взгляд, который может быть сделан из данного графика, является то обстоятельство, что процент нарушений со стороны учащихся практически не отличается от процента нарушений со стороны взрослых.

В первом отчете был представлен целый ряд случаев, описываемых в социальных сетях и СМИ, когда учитель, откровенно дискриминируя ребенка-инвалида, делал это публично, на глазах группы детей или всего класса в целом. Такие ситуация, по нашему мнению, приводят к тому, что дети, особенно в начальной и средней школе усваивают этот тип поведения и начинают сами транслировать его на детей-инвалидов. Данный вывод подтверждается и результатами данного исследования. Высокий процент корреляции между ответами респондентов о нарушениях со стороны учащихся и со стороны взрослых свидетельствует о том, что школа сегодня становится пространством дискриминации ребенка-инвалида, и более того такая дискриминация часто начинается с учителей, работников школьных столовых, вахтеров и т.д.

Усваивая тип поведения взрослых, школьники сами начинают воспроизводить подобные поведенческие шаблоны, зачастую делая это на протяжении всей своей жизни. Такая модель поведения начинается транслироваться уже в детском саду и автоматически осваивается другими детьми и их родителями

*дочь доводили до истерик в салу, чтобы я её не водила. Она была не  
угодна в гос саду. Ребёнок только начинал ходить. В итоге*



*воспитатели каждый день прессовали меня, что сказывалось и на моём псих-эмоц состоянии*

*даже в коррекционных детских садах и школах были высказывания от педагогов, зав.садами о детях-инвалидах в очень оскорбительных фразах (даже у этих педагогов выгорание на лицо). Часто позволяли себе приписку часов, которые должны удивлять ребёнка на образование. мало искренних педагогов, с уважением и вниманием относящимся к ребёнку-инвалиду*

Несомненно, эта ситуация требует своего осмысления и решения на уровне органов государственной и муниципальной власти, общественности и социально-ориентированных НКО.

Вывод о деструктивной школьной среде подтверждается и тем фактом, что при ответе на вопрос о нарушениях прав ребенка-инвалида при надомной форме обучения лишь 14.7% опрошенных отвечают, что знают о таких нарушениях. При этом 51.1% отвечают, что никогда не слышали о таком, а 34.2% затруднились ответить на этот вопрос. Достаточно очевидно, что надомная форма обучения создает меньше пространства для нарушения прав ребенка, в то время как в пространстве школы, очень сложно контролировать все взаимодействия ребенка-инвалида с другими участниками образовательного процесса.

Полученные данные подтверждают выводы, сделанные на общероссийской выборке и при анализе социальных сетей и материалов СМИ. Действительно, начинать формирование ресурсного отношения к ребенку-инвалиду необходимо с образовательных организаций страны, и не в последнюю очередь с учителей и работников школ. Отметим, что, несомненно, многие школьные проблемы зависят не только от учителей, но и от государственной и региональной образовательной политики, при этом в школах не хватает учителей и естественно это отражается на качестве работы с детьми-инвалидами, которые требуют повышенного внимания. Об этом часто говорят в ответах на открытые вопросы и сами участники исследования.

*мой ребёнок был на домашнем обучении, классный руководитель сказала, что ей некогда к ней ходить, мы начали ходить в школу. Сейчас пожинаем плоды, ребёнок не успевает по программе, а учителю абсолютно нет дела до этого и дополнительно (хотя по адаптированной программе положено) с ней никто не занимался. Сейчас снова нас переводят на домашнее обучение, не удивлюсь если скажут идите в коррекционную школу, у нас не хватает педагогов, чтоб вас обучать на дому*

*в школах не хватает тьюторов, это очень важные для наших детей помощники, которые как обещают, должны быть представлены к каждому ребенку, на деле их максимум несколько человек на поток. При чем по инстанциям, родителей обманывают, обещают тьютора предоставить*

*сама работаю в корр.школе, знаю как система обучения устроена изнутри. Никто не вкладывает в детей знания, никто не пытается вытащить и улучшить ребенка. Никому ненужная бюрократия выматывает учителей. Все делается для галочки. У учителей нет мотивации, их просто душат!! К учителям нет уважения*

Очевидно, что заложником этой ситуации становится ребенок-инвалид и его родители. Подчеркнем еще раз важный вывод, который следует из данного раздела. Для того, чтобы заработали все инструменты доступной среды, и чтобы ребенок-инвалид стал полноценным членом сообщества, в первую очередь многие учителя и сотрудники школ должны пересмотреть и изменить свое отношение к проблеме детской инвалидности.

## ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ В ПЕРМСКОМ КРАЕ

### Социально-психологические проблемы родителей

Важной темой для анализа жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является тема психологического выгорания, трудностей, особенностей совладания родителей со сложной жизненной ситуацией, в которой они оказались. Как показал анализ постов в социальных сетях, воспитание ребенка-инвалида часто становится причиной конфликтов между родителями, которые зачастую приводят к разводу.

В данном разделе исследуем каким образом участники опроса оценивают влияние ситуации, в которой оказывается семья с ребенком-инвалидом на психологическое состояние родителей. Начнем анализ ответов респондентов с оценки того, как часто ребенок-инвалид может стать причиной определенных негативных явлений в семье.

**Таблица 5. Как часто ребенок-инвалид может стать причиной негативных явлений, %**

Ответ	Алкоголизм	Наркомания	Суицид	Развод	Насилие в семье	Измена партнеру	Конфликты, ссоры	Потеря работы
Достаточно редко	18.0	29.7	28.9	9.0	27.1	18.8	10.9	9.8
Достаточно часто	28.2	10.9	16.9	40.2	22.9	35.0	41.0	33.5
Никогда	22.9	37.2	30.8	9.0	25.6	17.3	10.2	9.0
Очень часто	8.6	4.1	3.0	36.8	5.6	16.2	28.9	41.7
Редко	22.2	18.0	20.3	4.9	18.8	12.8	9.0	6.0

В таблице представлено процентное распределение ответов на вопрос, с указанием целого спектра негативных явлений. Проанализируем полученные результаты.

Как можно видеть, трудности, связанные с воспитание ребенка-инвалида, а также со взаимодействием с различными структурами, обеспечивающими предоставление прав и мер поддержки, могут чаще всего приводят к конфликтам и ссорам в семье (достаточно часто и очень часто - 69.9%), которые, в свою очередь, достаточно или очень часто становятся причиной разводов (77%). Высокий процент проявленности имеют такие явления как потеря работы (достаточно часто и очень часто - 75.2%), а также измена партнеру - 51.2%. Остальные негативные явления хотя и проявляются в ответах респондентов, но все же это происходит чуть реже, чем указанные четыре. В этом контексте представляет интерес одно обстоятельство.

Наиболее частые негативные явления носят социальный характер. Т. е. они вполне могут быть предотвращены или нивелированы посредством эффективной

социальной политики, ориентированной на повышение качества жизни семей с детьми-инвалидами. Действительно, количество семейных конфликтов и разводов может быть снижено при условии грамотной социально-психологической работы с родителями детей-инвалидов, проблему потери работы можно решать через сообщества работодателей, системные меры поддержки предприятий, трудоустраивающих родителей детей-инвалидов.

Изучим, каким образом оценивают выраженность указанных проблем родители, имеющие детей разного возраста.

**Таблица 6. Негативные явления в разрезе разных семей (дифференцированных по возрасту ребенка), %**

Возраст ребенка	Алкоголизм	Наркомания	Суицид	Развод	Насилие в семье	Измена партнеру	Конфликты, ссоры	Потеря работы
Больше 10 лет	41.8	42.5	32.1	40.5	39.5	36.0	40.3	41
Менее 5 лет	22.4	27.5	20.8	21.0	22.4	20.6	21.5	18
От 5 до 10 лет	35.7	30.0	47.2	38.5	38.2	43.4	38.2	41

В таблице отобраны ответы «достаточно часто» и «очень часто» в разрезе семей, имеющих ребенка разного возраста. Отметим, что общее распределение негативных явлений остается прежним. Но в данном случае мы можем видеть важную тенденцию, что нарастание этих явлений увеличивается с возрастом ребенка. Другими словами, чем дольше существует семья и чем дольше она воспитывает ребенка-инвалида, тем более выражены в ней те или иные негативные явления. Так, например, на конфликты в семье указывают 21.5% респондентов, имеющих ребенка до 5 лет, 38.2%, имеющих ребенка в возрасте от 5 до 10 лет и, наконец, 40.3% тех, чьи дети перешли порог 10 лет. Таковую же тенденцию, мы можем наблюдать по всем негативным явлениям. Таблица позволяет сделать три важных вывода о качестве социальной политики и работе с семьями с детьми-инвалидами в Пермской крае.

**Во-первых**, отметим, тот факт, что уже в течение первых лет воспитания ребенка-инвалида в среднем 20% пермских семей переживает практически все те негативные явления, которые перечислены в анкете. Какие-то из них выражены более сильно, какие-то менее, но процент выбравших их практически во всех случаях выше 20%. Это достаточно высокий показатель, который свидетельствует о том, что качественных технологий, ориентированных на нивелирование этих проблем в арсенале служб и центров, реализующих социальную политику в регионе, нет. Либо такая работа не ведется, и отдана на откуп самим семьям или СОНКО, которым зачастую не хватает ресурсов для того, чтобы охватить все семьи, оказавшиеся в подобных сложных ситуациях.

**Во-вторых**, очевидным является факт эскалации этих проблем с возрастом ребенка. Практически по каждой проблеме идет рост ее выраженности вместе с увеличением возраста ребенка. Это также свидетельствует о недостаточной работе социальных служб, психологических центров, некоммерческих организаций, занимающихся решением вопросов психологического благополучия семей с детьми-инвалидами в Пермской крае.

**В-третьих**, важным представляется факт, о котором уже упоминалось выше. По целому ряду негативных явлений рост их встречаемости попадает именно на возраст от 5 до 10 лет. Именно этот возраст ребенка является по многим показателям критичным для полноценного существования семьи. По мнению респондентов, именно в этом возрасте чаще могут происходить суициды среди родителей ребенка-инвалида (47.2%) и измены партнеру (43.4%). Данный возрастной период явно требует особого внимания со стороны институтов, реализующих семейную и социальную политику, поскольку является во многом критичным для благополучия родителей ребёнка-инвалида.

В целом необходимо констатировать, что сегодня семейная и социальная политика в Пермском крае в отношении семей с детьми-инвалидами не является дифференцированной и ориентированной на учет жизненного этапа конкретной семьи и конкретных родителей.

Проанализируем от каких факторов, по мнению респондентов, зависит психологическое благополучие семей с детьми-инвалидами.

**Таблица 7. От каких факторов зависит психологическое благополучие семей с детьми-инвалидами, %**

<b>От чего зависит психологическое благополучие</b>	<b>Общий процент</b>	<b>Меньше 5 лет</b>	<b>От 5 до 10 лет</b>	<b>Старше 10 лет</b>
От способности родителей (или одного из родителей) создать положительный эмоциональный климат в семье	62.5	25.3	20.6	16.6
От качественной работы медицинских организаций, социально-психологических центров, школ и т.д	55.9	18.5	19.7	17.7
От экономического благосостояния конкретной семьи	50.7	13.7	18.4	18.6
От готовности родителей (родителя) посвятить свою жизнь воспитанию и развитию ребенка-инвалида	48.0	15.8	15.9	16.3
От государственной политики и эффективности мер поддержки	45.7	16.4	13.0	16.3
От отношения окружающих к ребенку-инвалиду и его семье	37.1	10.3	12.4	14.4

Представленная таблица демонстрирует какие факторы благополучия респонденты считают наиболее важными, а также то каким образом меняется их значимость на протяжении разных этапов жизнедеятельности семей. Это, в свою очередь, может стать важным инструментом оптимизации региональной социальной политики, когда государственные и общественные структуры будут более активно на каждом этапе развивать именно те факторы, которые наиболее востребованы в данный период жизни семьи.

Наиболее значимыми являются три первых фактора - способность родителей создавать положительный климат в семье (62.5%), качественная работа медицинских и др. организаций (55.9%) и экономическое благосостояние семьи (50.7%). Остальные факторы, так же в целом достаточно важны для респондентов.

По ряду факторов можно видеть, как они меняются в зависимости от жизненного этапа семьи и возраста ребенка. Так, например, самый критичный возраст, когда на первое место выходит умение родителей создать позитивный климат в семье — это семьи с ребенком до пяти лет. С возрастом ребенка влияние данного фактора снижается (с 25.3% до 16.6%). В то же время, например важность экономического благосостояния возрастает, начиная с 5 летнего возраста ребенка и продолжает оставаться на этом же уровне и в более старших возрастах. Важность отношения к ребенку со стороны окружающих также возрастает с возрастом ребенка, когда он начинает больше вступать в коммуникацию со сверстниками, посещать образовательные организации и т.д.

О чем говорит данная динамика? На наш взгляд о том, что повышение уровня психологического благополучия семей во многом определяется направленностью социального воздействия со стороны специализированных учреждений именно на тот фактор, который особенно значим в тот или иной период жизни семьи. По нашему мнению, наряду с уже имеющимися мерами поддержки, социальными и психологическими технологиями, направленными на семьи с детьми-инвалидами, важно разработать и внедрить новые механизмы решения социально-психологических проблем, именно с учетом того факта, что в разные этапы жизнедеятельности семьи на первый план выходят разные проблемы и разные факторы, устранение которых может существенно повысить качество жизни родителей и детей. В данном контексте мы сталкиваемся со слабой дифференцированностью семейной и социальной политики в Пермском крае, и необходимостью ее более точной «настройки», в зависимости от конкретного этапа жизни семьи. Такой подход позволит не только повысить качество оказываемых социальных услуг, но и более эффективно распределять бюджетные средства, направленные на социальную политику в отношении семей с детьми-инвалидами, за счет большей фокусировки на потребностях и проблемах разных семей.

В этом контексте представляет интерес то, какие именно форматы социально-психологической поддержки респонденты из разных групп считают наиболее эффективными.

**Таблица 8. Наиболее эффективные форматы социально-психологической поддержки семей, %**

<b>Формат социально-психологической поддержки</b>	<b>Общий процент</b>	<b>Меньше 5 лет</b>	<b>От 5 до 10 лет</b>	<b>Старше 10 лет</b>
Работа волонтеров, которые могут «занять» ребенка-инвалида и дать возможность личного времени родителям	66.9	20.9	24.5	21.5
Индивидуальные консультации психолога	59.7	20.1	20.9	18.7
Общие праздники семей с детьми-инвалидами	52.8	17.9	17.4	17.5
Семейные клубы, сообщества	47.7	16.4	13.8	17.5
Специализированные образовательные программы для родителей	40.8	11.9	14.5	14.4
Специализированные социально-психологические тренинги	32.0	12.7	8.9	10.4

В таблице представлены возможные форматы поддержки, которые по мнению респондентов, могли бы облегчить социально-психологическое положение семей с детьми-инвалидами. Отметим, что достаточно традиционные форматы, такие как семейные клубы, образовательные программы и тренинги менее востребованы родителями, чем это обычно кажется. В то же время, здесь мы также наблюдаем дифференциацию с точки зрения возраста ребенка. В зависимости от этого параметра отдельные форматы меняют свою значимость и важность, что также подчёркивает необходимость дифференциации социально-психологической помощи в различные периоды жизнедеятельности семьи.

### **Социально-психологические проблемы детей-инвалидов**

Социально-психологические трудности возникают не только у родителей детей-инвалидов, но и у самих детей, особенно в более старшем возрасте, когда они начинают активно взаимодействовать со сверстниками, сталкиваются с определенными отношениями общества к себе и т.д. Эти проблемы в свою очередь также влияют на эмоциональное состояние родителей, что создает своеобразную «петлю» взаимного влияния.

Начнем анализ с оценки ответов на вопрос - нуждаются ли дети-инвалиды в особой психологической помощи, отличающейся от психологической поддержки, которая востребована у детей без ограничений. Как показывает проведенное исследование все родители, независимо от возраста ребенка указывают на необходимость особых видов и форм психологической помощи для своего ребенка с ограниченными возможностями. Так, в частности 40.9% считают, что ребёнок сильно нуждается в такой помощи и работе с психологом, 42.9% выбирают ответ «скорее нуждается». Таким образом, доминирующее большинство респондентов уверены, что ребенок-инвалид нуждается в особой психологической помощи, отличающейся от тех форм психологической поддержки, которая предоставляется детям без ограничений. Такая ситуация свидетельствует не только о высоком запросе психологической помощи для детей-инвалидов, но и об отсутствии в Пермской крае выстроенной системы психологического сопровождения детей-инвалидов, в противном случае процент

нуждающихся в ней вероятно был бы ниже. Это - своеобразный вызов для органов государственной и муниципальной власти, реализующих семейную и социальную политику в крае, который требует адекватного ответа и разработки эффективных социальных механизмов такой помощи.

Стоит отметить, что родители часто отмечают тот факт, что уровень школьных психологов не соответствуют часто потребностям ребенка-инвалида, что и речь должны идти либо о психологе, имеющем специализированную подготовку или вовсе о психотерапевте (*«ребенок инвалид может нуждаться в психотерапевтической помощи, обычный психолог не влияет на него больше, чем родители»*).

В ответах на открытый вопрос участники исследования приводят несколько групп причин, почему ребенок инвалид нуждается в особой психологической помощи, поддержке и сопровождении.

**Первая причина** — это неадекватное восприятие детской инвалидности со стороны окружающих и в первую очередь сверстников ребенка. Очевидно, что в определенном возрасте для ребенка ценным становится общение со сверстниками и неприятие ими может приводит к серьезным психическим проблемам ребенка с ограниченными возможностями. Родители не всегда имеют необходимые навыки и умения, чтобы решить эту проблемную ситуацию и в данном случае помощь профессионала является просто необходимой.

*Мне как маме ребёнка с инвалидностью очень сложно объяснить ребёнку почему с ней не играют, как себя вести, и почему она не такая как все»*

*«Обязательно нуждается (в психологической помощи), когда идёт в какую то новую среду( школа, д/с) не все дети относятся объективно к особенным детям, нужно готовить, а родители не всегда могут быть компетентны*

**Вторая причина** связана с принятием ребенком самого себя. Такая помощь особенно требуется подростку, у которого развивается самосознание и рефлексивность, и он начинает активно сравнить себя с другими и задаваться вопросами о смысле жизни, своей судьбе, о том, что ждет его в будущем. В такой ситуации ребенку нужен грамотный психолог, коуч, способный переформатировать зачастую деструктивный и проблемный тип мышления и попытаться найти какую-то жизненную философию и модель существования в мире

*Каждый ребёнок особенный по-своему и у каждого есть проблемы, которые не всегда могут решить родители. Те у детей-инвалидов*



*кроме обычных проблем взросления и тд есть специфические потребности, справиться с которыми поможет психолог*

Задача специалиста в области психического здоровья ребенка-инвалида еще в том, чтобы преодолеть у него те негативные черты личности, которые не могут не формироваться в условиях достаточно агрессивной внешней среды, такие как низкая самооценка, неуверенность в себе и своих силах, ощущение бессмысленности и бесцельности существования («*Наш ребёнок понимает, что она не здоровая не такая как все! И очень стесняется этого.. неуверен в себе!*»).

**Третья причина**, на которую указывают респонденты, это жизненная усталость ребенка, его эмоциональные реакции на все те сложности, которые приходится преодолевать («*Бывают переломные моменты, когда ребенок устает от всего, от лекарств, тренажеров и др*»). Действительно, как пишут многие родители детей в социальных сетях и в открытых ответах, зачастую ребенок инвалид за несколько лет может пережить столько, сколько обычный человек не переживает за всю свою жизнь. Естественно, это травмирует, ведет к депрессивным состояниям, нежеланию продолжать бороться, получать лечение и т.д. В такой ситуации качественная психологическая помощь может стать единственным вариантом разрешения такой проблемной ситуации.

Все вышеизложенное очевидно ставит вопрос о необходимости развития специализированных служб, центров, отдельных направлений в деятельности СОНКО, ориентированных на профессиональное, качественное и эффективное психологическое сопровождение детей-инвалидов. Сегодня эта система в Пермском крае явно не эффективна, о чем свидетельствуют ответы респондентов на открытые вопросы.

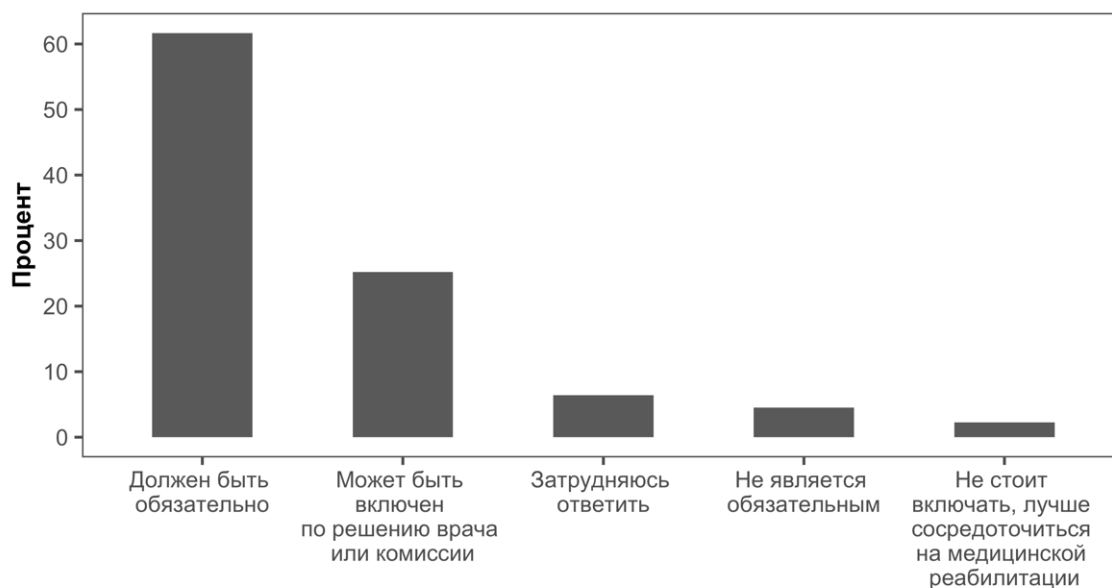
*Специализированная помощь необходима, но с душой... а не как чаще встречается для галочки в психологических районных центрах. Качественную помощь предлагают только за отдельную плату и она далеко не по карману родителю*

Дети-инвалиды региона остро нуждаются сегодня в развитии такой системы психологической помощи, в поддержке профессионалами, которые способны развивать ресурсные состояния у детей-инвалидов, мотивировать их на продолжение жизни и самореализацию, учить противодействовать социальному исключению, интернет-буллингу и т.д.

Несомненно, один из вариантов решения данной задачи может стать оптимизация формата индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА), в которую необходимо отдельным пунктом включать меры психологической поддержки и сопровождения, при чем реально работающие технологии, а не формальные действия, которые не решают проблемы. Как уже отмечалось в предыдущем отчете, анализ более двух тысяч индивидуальных

программ реабилитации абилитации (ИПРА) детей-инвалидов, показал, что в них практически полностью отсутствуют рекомендаций по осуществлению мероприятий социально-психологической поддержки и сопровождению. Именно поэтому респондентам в рамках исследования был задан вопрос о необходимости включения в ИПРА обязательного пункта о психологической реабилитации, психологическом консультировании и т.д. Ответы на этот вопрос распределились следующим образом (Рисунок 7).

**Рисунок 7. Необходимость включения в ИПРА пункта о психологической реабилитации, %**



Большинство участников опроса уверены в том, что в ИПРА должен быть обязательным раздел, связанный с психологической реабилитацией и консультирование. Более 85% респондентов указывают на это, с той или иной степенью выраженности.

Сегодня тема полноценной интеграции ребенка-инвалида в общество связана не только с его медицинским сопровождением, но и с формированием адекватных психологических установок, жизнестойкости, способности к самореализации в тех сложных условиях, в которых ребенок оказался. Такая системная психологическая работа позволит решить и еще одну важную проблему. Многие родители в ответах и в социальных сетях указывают на то, что главным страхом их жизни является страх того, что будет с их ребенком после их смерти. В данном случае качественная психологическая подготовка ребенка-инвалида к той или иной форме самостоятельности может стать важным фактором, повышающим психологическое благополучие как самого ребенка, так и его родителей.

Отметим так же и то, что комплексная психологическая поддержка нужна не только ребенку, но и родителям. И в этом ситуации следует говорить об

комплексной межведомственной федеральной программе психического здоровья детей-инвалидов, которая может стать основой для более качественной интеграции детей в социум. На необходимость такой программы указывает 78.9% опрошенных, при этом лишь 3% респондентов не видят в ней необходимости, остальные 18% затруднились ответить.

В целом отметим, что в условиях современного общества, развитой системы коммуникации между людьми, даже абсолютно здоровые люди подвержены влияю стресса, выгорания, деструктивных эмоций. Семьи с детьми-инвалидами переживают это сильнее, что несомненно требует более продуманной и системной работы по социально-психологическому сопровождению таких семей.

## ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

Анализ жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами в Пермском крае позволил выявить целый спектр трудностей, с которыми приходится сталкиваться таким семьям. Наибольшее количество трудностей у семей возникает в области получения качественной медицинской помощи и лекарственного обеспечения. Проведенное исследование позволяет констатировать, что большинство опрошенных родителей достаточно негативно оценивает качество медицинского обслуживания, указывая на тот факт, что оно практически не улучшается и не становится более ориентированным на ребенка. Исследование позволило выявить как целый спектр национальных проблем в области предоставления медицинских услуг, так и собственно региональные проблемы. К первым относятся:

- неэффективность лекарственного обеспечения детей-инвалидов, которое проявляется как в низкой адаптивности Перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов к потребностям детей-инвалидов, невозможности приобрести необходимые лекарства, а также замена ключевых лекарственных препаратов дженериками;

- низкое качество реабилитационных мероприятий, отсутствие в регионе адекватных площадок и пространств для медицинской и социально-психологической реабилитации ребенка-инвалида;

- чрезмерная бюрократизация системы закупки лекарственных средств для детей-инвалидов, не позволяющая оперативно реагировать на потребности семей с детьми-инвалидами в регионе;

- высокий уровень материальных затрат на получения медицинской помощи и реабилитации, который может позволить себе не каждая пермская семья.

Проблемы федерального уровня требуют решения на уровне федерации, при этом региональная власть вполне может выступать с инициативными проектами по решению той или иной национальной проблемы. Учитывая имеющийся у региона опыт, например тиражируемый организацией «Счастье жить», такая активность является вполне реальной.

Ко второму блоку, собственно региональных проблем, по мнению респондентов, относятся проблемы, связанные с работой медицинских учреждений, с отношением медицинского персонала к детской инвалидности и необходимостью выстроить более эффективно процесс взаимодействия системы медицинского обслуживания с семьями и детьми. Это тот объект воздействия, который находится в «зоне» влияния региональной и муниципальной власти и требует в основном организационных, просветительских и методических усилий.

Проведенное исследование позволило выявить противоречивость в оценках системы образования для детей-инвалидов в Пермской крае. С одной стороны, респонденты видят определённую положительную динамику в этой сфере, расширение возможностей для доступа детей с ограниченными возможностями

в образовательные учреждения, появление новых технических средств для более эффективного обучения. С другой стороны, оценивая готовность учителей, персонала, учащихся образовательных организаций к инклюзивному обучению, родители детей-инвалидов говорят о низкой готовности, о сильном влиянии стереотипов, широко распространенных в массовом общественном сознании и зачастую не позволяющей ребенку с ограниченными возможностями чувствовать себя комфортно в школе. Другими словами, сегодня много делается для трансформации образовательной среды, но явно недостаточно для изменения мышления педагогов и учащихся в сторону развития ресурсного отношения к детской инвалидности. Такая ситуация фактически сводит на нет многие позитивные изменения, которые происходят в пермских школах. Кроме этого, такая работа, в первую очередь, с учителями пермских школ, также находится в «зоне» ответственности органов региональной и муниципальной власти.

Исследование позволило сделать вывод о дифференциации возможностей пермских семей с детьми-инвалидами, как в области получения медицинского обслуживания, так и в области получения образовательных услуг, в первую очередь, в сфере дополнительного образования. Учитывая средний размер ежемесячных затрат на медицинское сопровождение ребенка-инвалида, а также достаточно большое количество платных образовательных центров, услуги которых востребованы семьями более, чем центров бесплатных, можно констатировать, что достаточно благополучно себя могут ощущать только родители с достатком выше среднего. Все же остальные семьи оказываются на грани выживания. Эта тенденция усиливается еще и высокой вероятностью потерять работу, будучи родителем ребенка-инвалида, о чем свидетельствуют ответы участников исследования.

Важнейшим лейтмотивом жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является социально-психологическое напряжение родителей и детей, высокий уровень стресса, психологического «выгорания» и потери жизненных целей и ориентиров. Как показало проведенное исследование ребенок-инвалид в семье очень часто может являться фактором, подталкивающим родителей к проявлению различного рода деструктивных практик и реакций. Это конфликты, ссоры в семье, измены, разводы и т.д. Усиление этих явлений происходит вместе с процессом взросления ребенка, что делает их еще более важными с точки зрения сохранения семьи. Учитывая огромные трудовые, временные и финансовые затраты на социализацию ребенка-инвалида, государство в лице региональной власти должно быть максимально заинтересовано в сохранении семьи и повышении психологического благополучия родителей.

Не менее важными являются и социально-психологические затруднения у самих детей с ограниченными возможностями, которые особенно усиливаются в подростковом возрасте, когда ребенок начинает активно взаимодействовать со сверстниками. В этот период возникает целый спектр трудностей, которые требуют квалифицированной психологической помощи и социально-

психологического сопровождения. Это и проблема агрессии и буллинга со стороны сверстников, и неприятие собственной внешности и своего внешнего вида, и потеря жизненных целей и ориентиров. Именно в детском возрасте формируется адекватная самооценка и способность к преодолению трудностей, которые возникают у любого человека. Результатом исследования стало понимание важности системного психологического сопровождения детей-инвалидов и усиление данного блока в ИПРА. Так же представляется важным разработка на федеральном и региональном уровне межведомственной программы психического здоровья детей-инвалидов, которая позволит более комплексно решать данный пул проблем.

Проведенное исследование позволило выявить значимые различия в жизнедеятельности семей, воспитывающих детей-инвалидов разного возраста. По целому спектру вопросов, затронутых в исследовании, семьи, имеющие детей разного возраста, демонстрируют достаточно различные позиции, что позволяет констатировать, что в жизненном цикле семьи с детьми-инвалидами имеется ряд этапов, внутри которых актуализируются разные проблемы, а также возникают разные механизмы совладания со сложной жизненной ситуацией, в которой живет семья. Наиболее кризисным с точки зрения исследованных проблем является для семей возраст ребенка от пяти до десяти лет. Именно на этом жизненном этапе происходит зачастую переосмысления протоколов лечения, возникают первые проблемы, связанные с посещением образовательных организаций, возникают трудности с принятием себя. Эти особенности социализации ребенка-инвалида приводят к усилению различного рода девиаций в жизни родителей, которые не так выражены на других жизненных этапах. Понимание того, что семья с ребенком-инвалидом имеет определенные жизненные этапы ставит вопрос о дифференциации региональной семейной и социальной политики, ее большей фокусировке на тех проблемах, которые наиболее актуальны для конкретного этапа развития семьи. Как показало наше исследование региональная политика в Пермском крае (как вероятно в большинстве регионов России) является унифицированной и не ориентированной на различные жизненные этапы семьи. Развитие механизмов ее дифференциации может стать важным фактором, повышающим ее успешность и качество.

## **ВОЗМОЖНЫЕ ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ МЕРЫ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ, СПОСОБНЫЕ ПОВЫСИТЬ БЛАГОПОЛУЧИЕ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ- ИНВАЛИДАМИ В ПЕРМСКОМ КРАЕ**

- 1. В сфере медицинского обслуживания детей-инвалидов возможны следующие меры:**
  - экспериментальная апробация Единой системы социального обслуживания на территории Пермского край, разработка и реализация социального механизма поддержки семей с детьми-инвалидами по принципу «одного интерфейса»;
  - запуск и проведение эксперимента по внедрению в регионе электронных сертификатов на лекарственные препараты для детей-инвалидов, с последующим тиражированием опыта на другие субъекты РФ;
  - разработка и внедрение модели «медицинского тьютора» для семей с детьми-инвалидами, закрепленного за основными медицинскими учреждениями, оказывающими услуги детям-инвалидам. Задача «медицинского тьютора» - помощь в организации и более эффективном посещении лечебного заведения, консультативная помощь.
  
- 2. В сфере образования детей-инвалидов возможны следующие меры:**
  - развитие региональных методических и педагогических центров, разрабатывающих инновационные методики и технологии обучения и развития детей-инвалидов разных возрастных групп;
  - создание под патронажем региональной власти и пермской краевой общественной организации «Счастье жить» сообщества учителей общеобразовательных школ, продвигающих идею ресурсного отношения к детской инвалидности и повышению качества инклюзивного образования;
  - разработка региональной процедуры общественной аккредитации образовательных организаций с участием общественных объединений региона, родителей детей-инвалидов;
  - разработка регионального этического кодекса педагога, работающего с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья
  
- 3. В сфере повышения социально-психологического благополучия семей с детьми-инвалидами:**
  - разработка и апробация дифференцированных программ социальной работы с семьями с детьми-инвалидами, учитывающих особенности жизненного этапа конкретной семьи;

- запуск и проведения регионального эксперимента по обязательному включению в ИПРА отдельного пункта, ориентированного на реальные меры психологической поддержки и сопровождения ребенка-инвалида;
- разработка, апробация и тиражирование в другие регионы страны комплексной межведомственной региональной программы психического здоровья детей-инвалидов, включающей комплекс мер по повышению социально-психологического благополучия детей с ограниченными возможностями;
- инициирование сообщества предпринимателей и работодателей, поддерживающих идею «гибкого» трудового режима для родителей детей-инвалидов.